

De kracht en onmacht van diagnoses

In de media is er regelmatig aandacht voor. En ook op straat worden er vaak verschillende meningen over besproken. Laat staan onder mensen die zelf in het diagnostische werkveld zitten. Hoe komen al die kinderen tegenwoordig aan die diagnoses? Vroeger hoorde je nooit over bijvoorbeeld ADHD! Hoe kan het zijn dat er nu aan de lopende band kinderen voorbij komen die gediagnosticeerd zijn met allerlei gedrags- en persoonlijkheidsstoornissen en hier medicatie voor krijgen? Logische vragen die hierop volgen wil ik graag in dit artikel bespreken, zoals: “zijn deze diagnoses altijd wel op hun plaats, is er geen sprake van een misdiagnose? Wat zijn de mogelijkheden en de gevaren hiervan? En als een diagnose terecht is, wat kunnen we hier dan precies mee? Ook wil ik graag inzicht geven hoe wij hier als kleine orthopedagogische praktijk door de jaren heen onze eigen weg in gevonden hebben om niet te over-diagnosticeren en om niet tekort te doen aan het kind of de jongere achter de diagnose.

De opkomst van de diagnoses

Er is op zich een heel plausibele verklaring voor de grotere aantallen diagnoses die tegenwoordig geplaatst worden op kinderen en jongeren. Er is veel meer informatie bekend over afwijkingen in het gedrag en in de persoonlijkheid waardoor deze ook eerder herkend kunnen worden. Dat is heel positief, want hierdoor komt er veel meer begrip en duidelijkheid over bepaalde afwijkingen die kinderen en jongeren in hun gedrag en persoonlijkheid kunnen vertonen. En dat is vooral voor de betreffende kinderen, jongeren en hun directe leefomgeving erg belangrijk. Ondanks dat er vroeger bijvoorbeeld nog geen ADHD “bestond”, waren er wel degelijk kinderen met druk, chaotisch, ongestructureerd en hyperactief gedrag die hierdoor afweken van een gemiddelde leeftijdsgenoot.

De mogelijkheden van diagnoses

Een diagnose geeft bevestiging, uitleg en handvatten voor bepaald gedrag en bepaalde problemen. Voor wanhopige ouders en hun kinderen en ook voor leerkrachten is dit in veel gevallen van grote waarde. Zeker wanneer er ook nog oplossingen bij komen kijken zoals bijvoorbeeld medicatie dat bepaald probleemgedrag kan onderdrukken. Daarnaast is er nog een heel belangrijk voordeel aan een diagnose: bij het plaatsen van een diagnose gaat vaak pas de geldkraan open omtrent de vergoeding van de zorg voor het kind of de jongere. Dat is voor structurele ondersteuning en begeleiding van een kind natuurlijk een heel belangrijke factor, aangezien deze kosten erg hoog op kunnen lopen voor ouders en het veel kinderen anders zou uitsluiten van zorg. Het is een positief aspect dat er financiële ondersteuning voor gezinnen komt, maar hier kleeft ook meteen een nadeel aan vast: de druk om te diagnosticeren om vergoeding los te krijgen en gezinnen op langere termijn te helpen neemt hiermee drastisch toe.

De gevaren van diagnoses

Er zijn meer risico's die aan de opkomst van de verscheidenheid van stoornissen en hun laagdrempeligheid in de volksmond vasthangen. Een belangrijk risico met deze psychologische kaders die wij in de Westerse wereld gebundeld hebben in de DSM 5 (handboek voor psychiatrische diagnostiek) is dat kinderen en jongeren met afwijkend gedrag niet altijd netjes in één van de door ons ontwikkelde hokjes passen. Soms is er sprake van comorbiditeit: kinderen en jongeren passen in meerdere van deze hokjes en krijgen tegelijkertijd meerdere diagnoses. Dit gebeurt in de praktijk echter ook regelmatig op het moment dat het ene hokje eigenlijk zou uitsluiten dat een kind ook in een ander hokje zou kunnen passen. Dat is natuurlijk niet de juiste gang van zaken. Hierdoor wordt een kind over-gediagnosticeerd. Soms gebeurt dit uit onwetendheid of wanhoop van de onderzoeker, bijvoorbeeld wanneer deze duidelijk ziet dat er iets mis is met dit kind, maar de gedragingen niet binnen 1 stoornis te plaatsen zijn. En soms gebeurt dit als gevolg van de noodzaak die het huidige systeem van de gezondheidszorg stelt aan diagnoses, voornamelijk doordat er vanaf dit moment pas de eerdergenoemde geldstromen vrijkomen voor een kind of jongere. Een ander nadeel zie ik zitten in het feit dat bij het plaatsen van een diagnose vaak ook de toegang tot medicatie vrijkomt. Iets dat positieve effecten zou kunnen hebben, maar waar ouders en jongeren vaak niet voldoende over geïnformeerd worden en waarvan ook de lange termijn effecten nog niet bekend zijn. "Het doel heiligt de middelen" - een uitspraak die bij meerdere kinderen en jongeren zeker van toepassing zal zijn. Maar ook een uitspraak die bij veel kinderen en jongeren niet klopt: het middel is eigenlijk te zwaar en te snel ingezet voor een doel. Waarom zijn alternatieven niet eerst ingezet en blijft medicatie niet achter de hand als laatste redmiddel?

Opmars van lichtere "diagnoses" en nieuwe inzichten omtrent oorzaken

Er is steeds meer aandacht voor nieuwe "diagnoses" waar kinderen met afwijkend gedrag in geplaatst kunnen worden. In de praktijk merken we ook dat ouders zich hier meer en meer in inlezen en zelf symptomen terugzien bij hun kinderen. Belangrijke "diagnoses" die de laatste tijd aan terrein hebben gewonnen zijn bijvoorbeeld hoogbegaafdheid en hooggevoeligheid. Die kunnen op zichzelf ook voor gedrag zorgen dat lijkt op een stoornis in het gedrag of de persoonlijkheid, zeker wanneer dit jaren onopgemerkt is gebleven. Ik schrijf het woord diagnoses expres tussen haakjes, aangezien deze niet als stoornissen of officiële diagnoses in de DSM 5 opgenomen zijn. Ze worden ook niet behandeld met medicatie, maar juist met therapie, begeleiding of aanpassingen in de omgeving. Maar wij zien wel dat dit veel kinderen, jongeren en gezinnen voldoende terug op de rit helpt. En doordat er geen officiële stoornis geplaatst wordt, wordt ook altijd eerst gekeken naar behandeling in plaats van uitgebreid onderzoek en medicatie. Daarnaast zijn er ook nieuwe inzichten in het onderzoek naar bijvoorbeeld ADHD aan wetenschappelijke grond gaan winnen. Zoals de invloed van voeding op druk, chaotisch en ongestructureerd gedrag. En structuur en duidelijkheid in het gezin. Het is vaak iets dat we niet graag willen horen, maar met het verstrijken van de tijd zijn ook de gezinspatronen, leefstijlen en verwachtingen aan kinderen veranderd die een grote impact kunnen hebben. Mijn ervaring is dat het vooraf nooit goed in te schatten is waar de schoen precies wringt bij een kind met gedragsproblemen. Daarom is het juist zo belangrijk om

eerst omgevingsfactoren aan te pakken zoals het leefpatroon en de leefomgeving van een kind en individueel met het kind aan de slag te gaan om te kijken of je de problemen kunt doorgronden en structureel kunt verhelpen of tot een minimum kunt brengen. Blijven de gedragsproblemen dan bestaan? Zet dan een diagnostisch onderzoek in. Want dan is er wel degelijk een mogelijk onderliggende oorzaak waar rekening mee moet worden gehouden door de directe omgeving van het kind en kan ook de behandeling of therapie hierop aangepast worden. Maar dan is duidelijk dat het om onomkeerbare kindfactoren gaat. Hier wordt nu in mijn visie veel te vaak aan voorbij gegaan. Er wordt dan gestart met een diagnostisch onderzoek zonder het kind ooit 1 keer gezien te hebben en die stempel staat vervolgens voor heel lange tijd achter de naam van een kind of jongere. Vervolgens wordt medicatie ingezet en wordt als laatste factor pas gekeken naar begeleiding. Dat is naar mijn mening de omgekeerde wereld en speelt inderdaad een overmaat aan diagnosestelling in de hand.

De volgende diagnostiek-behandeling omdraaien: kleinere praktijk kunnen dat wel!

Natuurlijk zijn er andere manieren om met kinderen om te gaan die zich melden met problemen in het gedrag of de persoonlijkheid. Of in de praktijk vaak met ouders die hun kinderen aanmelden met een lijst aan bezorgdheden en wanhoop wat er nou precies aan de hand is met hun kind. Ik denk dat deze andere manieren om hiermee om te gaan ook makkelijk door andere praktijken toegepast zouden kunnen worden. En daarmee doel ik vooral op de (zeer) kleine tot middelgrote praktijken die hun eigen bedrijfsfilosofie kunnen bepalen en met de tijd makkelijk mee kunnen veranderen. Want ik ben me er terdege van bewust dat grote instellingen zoals de GGZ een dergelijke verandering niet bewerkstelligd krijgen, vanwege de grootte en logheid van de organisatie alsmede vanwege de afhankelijkheid van subsidies en geldstromen op basis van het systeem gekoppeld aan de DSM 5. Op dit moment komen de vergoedingen voor psychologische hulp aan kinderen en jongeren uit de gemeente en die gemeenten zijn heel verschillend in de eisen die zij stellen aan de aanmeldingen voor vergoeding van de zorg aan kinderen en jongeren onder de 18 jaar. Sommige gemeenten stellen wel nog de eis van een gediagnosticeerde DSM 5 stoornis. Maar gelukkig zijn er ook veel gemeenten die het belang van de zorg zonder een dergelijke DSM 5 codering erkennen en meer inzetten op preventie. De zorgzwaarte wordt dan bepaald door medewerkers van de gemeente, huisartsen en kinderenartsen en vaak in samenspraak met de orthopedagoog of psycholoog. Orthopedagogen en psychologen worden hierdoor vrijer in de manier waarop een traject aangepakt kan worden.

Wat ik me hierin wel sterk merk, is dat veel orthopedagogen en psychologen die vrijheid niet voelen of durven te nemen. Bij een aanmelding voor een diagnostisch onderzoek moet ik er ook voor pleiten om een kind eerst een aantal keer voor behandeling te mogen zien om zelf een goed beeld van het kind, de problemen het mogelijke behandelplafond te krijgen voordat ik erachter kan staan om een breed diagnostisch onderzoek uit te voeren bij een kind. Het is belangrijk te voorkomen dat er gediagnosticeerd wordt tijdens een momentopname waarop het kind in een bepaalde fase zit of waarop er zoveel omgevingsfactoren invloed uitoefenen dat de balans bij een kind geheel weg is. Maar

wanneer ik dit goed uitleg en uiteenzet dat het mogelijk niet eens nodig is om een diagnostisch onderzoek uit te voeren, omdat het probleem ook verminderd kan worden door individuele begeleiding en eventueel gezinsbegeleiding en aanpassingen in de (leef)omgeving en er dus ook een gedegen kans bestaat op het plaatsen van een diagnose die op de lange termijn helemaal niet nodig is voor dit kind, luisteren gemeenten toch vaker wel dan niet. Als gemeenten vervolgens ook nog eens merken dat behandeling bij meerdere cliënten inderdaad voldoende verbetering heeft gegeven en er niet overgegaan hoeft te worden tot een breed psychodiagnostisch onderzoek waar vervolgens alsnog behandeling op had moet volgen, stemt de gemeenten dat ook zeer positief. Het doet meer recht aan de cliënten die zij naar mijn praktijk doorverwijzen, het voorkomt overdiagnostisering en het is voor hen financieel ook een stuk gunstiger.

De kwaliteit en effectiviteit van behandeling vergroten

Het is dus heel belangrijk voor zowel het kind als de geldverstrekkende organisatie erachter om op de langere termijn meer in te zetten op behandeling dan primair op psychodiagnostisch onderzoek. Daarvoor is het ook heel belangrijk dat er aan de kwaliteit en effectiviteit van behandeling gedacht wordt. Wat mij opvalt is dat er veel verschillende methoden en protocollen zijn om met problemen om te gaan die standaard ingezet worden in een behandeling en waar in een behandeltraject niet of nauwelijks van afgeweken wordt. Mijn praktijkervaring heeft mij geleerd dat je heel nuttige onderdelen uit deze protocollen kunt halen, maar dat het voor geen enkel kind werkt om enkel dit protocol af te draaien. Kinderen hebben allemaal hun eigen karakter, zelfs als ze een bepaalde problematiek delen. Een eigen karakter, een eigen belevingswereld, een eigen achtergrond, eigen consequenties van de problemen en een eigen manier om hiermee om te gaan of juist voor weg te lopen. Ik zie dan ook steeds terug dat het meest primaire onderdeel van behandeling het maken van het contact met het kind is. Je moet een kind eerst leren kennen en ervoor zorgen dat hij of zij op het gemak is bij jou als therapeut en op de therapeutische locatie. Je moet kinderen weten te bereiken in de belevingswereld, ze moeten graag komen omdat ze zelf voelen dat ze op deze plek “iets kunnen”. Daarvoor is het heel belangrijk dat ze voelen dat ze zichzelf kunnen zijn en dat ze serieus genomen worden. Dat zit allemaal in het contact met de therapeut en is niet te (ver)vangen in een protocol. Wat vaak vergeten wordt, is dat wij willen dat kinderen zich aanpassen aan onze maatschappij, normen, waarden en verwachtingen. Dat is ook zeker belangrijk voor hun eigen toekomst, maar dat is een traject dat wij als volwassenen kunnen overzien en zichzelf nog niet. Dus tot die tijd blijft het zo dat wij als volwassenen iets van hen willen. En dat we hen enkel in beweging kunnen krijgen door hen intrinsiek te motiveren. Uiteraard kunnen kinderen en jongeren een behandeltraject braaf uitzitten, ja-knikken, sociaal-wenselijke antwoorden geven of even doen wat hen verteld wordt om er maar vanaf te zijn. Maar het gaat er bij gedegen behandeling juist om het kind vanuit zichzelf, dus intrinsiek, te motiveren. Je wil een gedragsverandering op lange termijn bij het kind bereiken als gevolg van een veranderd inzicht bij het kind zelf. Alleen dan zal een behandeling langdurig effect blijven houden. En daarvoor zal je het kind zelf moeten bereiken. En de weg daarnaar toe is nergens geprotocolleerd, nergens stap voor stap beschreven en is ook nooit hetzelfde of van tevoren uit te stippelen. Het is mijn inziens

een kwestie van een open en eerlijk contact aangaan met het kind en behandelvormen in te zetten die voor hen prettig voelen. Hiervoor is het belangrijk dat er therapeuten zijn die zich voornamelijk richten op behandeling en hier veel praktijkervaring in opdoen. Ik ben ervan overtuigd dat dit van de therapeut wel veel meer vraagt. Je bent continue aan het zoeken, creatief aan het denken en dingen aan het combineren. Daarnaast moet je sturend zijn om de behandeling vorm te geven en een opbouwende ontwikkelingslijn te geven, maar moet je tegelijkertijd ook volgend zijn in de huidige ontwikkelingen en het karakter van het kind. Het is intensiever, maar zoals vaak met clichés is ook dit helemaal waar: “wat je geeft, krijg je terug”. Kinderen bereiken iets onder jouw leiding dat hun leven daadwerkelijk verandert en dat hen anders niet gelukt was. Waardoor ze hun eigen dagelijks leven weer op kunnen pakken zonder dat zij nog jaren moeten aanmodderen in allerlei therapeutische settingen. En dat moet toch het doel zijn voor zowel jezelf als therapeut als voor ouders die hun kind vol bezorgdheid bij je aanmelden?